



# TERAPIA GENICA per l'**EMOFILIA A**

La **comunicazione efficace** nella gestione  
di una malattia in trasformazione

2

DICEMBRE  
2023

CHIETI



## **TERAPIA GENICA** per l'**EMOFILIA A**

## **RAZIONALE SCIENTIFICO**

Nonostante la disponibilità di diverse opzioni terapeutiche per la gestione dell'emofilia, sono ancora numerosi i bisogni insoddisfatti (*unmet needs*) dei pazienti, sia dal punto di vista del controllo degli episodi di sanguinamento, di microsanginamento e del dolore, sia in termini di impatto della malattia e del trattamento sulla qualità di vita.

In questo contesto, la disponibilità della prima terapia genica per l'emofilia A rappresenta un importante cambiamento, non solo dal punto di vista clinico, ma anche gestionale, organizzativo e di vita per i pazienti. Per la prima volta, infatti, si può parlare di terapia curativa che, con un'unica somministrazione, permette di ottenere un controllo duraturo della malattia. Si tratta, tuttavia, di una terapia altamente innovativa che richiede un'adeguata formazione e competenza da parte del team multidisciplinare, ma anche di un elevato impegno da parte del paziente candidato.

A questo proposito è fondamentale che la presentazione di questa nuova opzione terapeutica da parte del clinico sia chiara, coerente e comprensibile, affinché il paziente possa intendere appieno il percorso terapeutico che gli viene offerto. Nel corso dei colloqui, attraverso l'utilizzo del lessico più appropriato, deve essere illustrato al paziente l'impatto che la terapia genica può avere sulla sua vita, sia in termini di benefici, sia di impegno richiesto, soprattutto nel primo periodo post-infusione. È infine necessario affrontare gli aspetti emotivi del paziente correlati a questo nuovo scenario terapeutico, sia in termini di aspettative, sia di timori. Solo la chiara comprensione del percorso terapeutico offerto, infatti, rende possibile la partecipazione del paziente al processo di *shared decision-making*, con benefici dimostrati in termini di aderenza e successo terapeutico.

Con l'obiettivo, quindi, di offrire agli specialisti del team multidisciplinare dedicato alla gestione dell'emofilia un'occasione di approfondimento sulla comunicazione efficace al paziente, nell'ambito della terapia genica, dal punto di vista clinico, emozionale e lessicale, il corso prevede l'organizzazione di un incontro territoriale all'interno del Centro emofilia di riferimento. L'evento sarà condotto da un gruppo di esperti nell'ambito dell'emofilia – composto da un clinico, uno psicologo, un esperto di lessico e un rappresentante di un'associazione nazionale di pazienti emofilici – e sarà occasione di confronto e formazione sul modello di comunicazione al paziente finalizzato a garantirne l'*engagement* e favorire, quindi, il successo terapeutico.

---

### **RESPONSABILI SCIENTIFICI**

Giovanni Di Minno (Napoli), Flora Peyvandi (Milano)

### **FACULTY**

Sarah Francesca Maria Bigi (Milano), Antonio Coppola (Parma), Patrizia Di Gregorio (Chieti),  
Giovanni Di Minno (Napoli), Maria Francesca Mansueto (Palermo), Flora Peyvandi (Milano)

## PROGRAMMA SCIENTIFICO

- 08:45 – 09:00** Apertura e obiettivi del corso – *P. Di Gregorio, F. Peyvandi*
- 09:00 – 09:45** L'emofilia oggi: la complessità delle opzioni di trattamento e i bisogni terapeutici ancora insoddisfatti (Tavola rotonda)  
*S.F. Bigi, A. Coppola, P. Di Gregorio, G. Di Minno, M.F. Mansueto, F. Peyvandi*
- 09:45 – 11:25** La terapia genica: *transformative therapy* per i pazienti con emofilia A grave
- I dati clinici – *F. Peyvandi*
  - L'impatto sulla QoL – *A. Coppola*
  - Il concetto di *haemophilia-free mindset* – *G. Di Minno*
  - Il *patient journey*: gestione del paziente e ruolo del team multidisciplinare  
*P. Di Gregorio*
- Discussione finale – *S.F. Bigi, A. Coppola, P. Di Gregorio, G. Di Minno, M.F. Mansueto, F. Peyvandi*
- 11:25 – 11:40** *Break*
- 11:40 – 12:00** Il modello di *shared decision-making* applicato all'emofilia – *G. Di Minno*
- 12:00 – 13:20** Comunicazione al paziente: il valore e gli strumenti
- La narrativa: informazioni e messaggi condivisi per una comunicazione precisa e accurata  
*F. Peyvandi*
  - La forma: l'importanza del lessico in un nuovo contesto terapeutico – *S.F. Bigi*
  - Gli aspetti emotivi: gli strumenti per la gestione di aspettative e timori – *M.F. Mansueto*
  - Discussione finale – *S.F. Bigi, A. Coppola, P. Di Gregorio, G. Di Minno, M.F. Mansueto, F. Peyvandi*
- 13:20 – 14:00** Q&A e Conclusioni – *S.F. Bigi, A. Coppola, P. Di Gregorio, G. Di Minno, M.F. Mansueto, F. Peyvandi*
- 14:00** *Coffee break*



## TERAPIA GENICA per l'**EMOFILIA A**

La **comunicazione efficace** nella gestione  
di una malattia in trasformazione

### SEDE

SHotel – Via Po, 86  
66020 San Giovanni Teatino (Chieti)



### PER ISCRIZIONI:

<http://web.aimgroupinternational.com/2023/emofilia/>

### ECM – Educazione Continua in Medicina

L'evento è inserito nel Piano formativo anno 2023 AIM Education - Provider nr. 93 ([www.aimeducation.it](http://www.aimeducation.it)) ed è stato accreditato presso la Commissione nazionale per la formazione continua con obiettivo formativo di processo: Documentazione clinica. Percorsi clinico-assistenziali diagnostici e riabilitativi, profili di assistenza - profili di cura (3) per la figura professionale del **Medico Chirurgo** con disciplina in Allergologia e immunologia clinica, Angiologia, Biochimica clinica, Cardiochirurgia, Cardiologia, Chirurgia generale, Chirurgia pediatrica, Chirurgia vascolare, Continuità assistenziale, Direzione medica di presidio ospedaliero, Ematologia, Farmacologia e tossicologia clinica, Gastroenterologia, Genetica medica, Geriatria, Laboratorio di genetica medica, Malattie infettive, Malattie metaboliche e diabetologia, Medicina dello sport, Medicina e chirurgia di accettazione e di urgenza, Medicina fisica e riabilitazione, Medicina generale (medici di famiglia), Medicina interna, Medicina trasfusione, Microbiologia e virologia, Neonatologia, Oncologia, Organizzazione dei servizi sanitari di base, Ortopedia e traumatologia, Patologia clinica (laboratorio di analisi chimico-cliniche e microbiologia), Pediatria, Pediatria (pediatri di libera scelta), Reumatologia; **Biologo** con specializzazione in Biologo; **Farmacista** con specializzazione in Farmacista pubblico del SSN; **Fisioterapista** con specializzazione in Fisioterapista; **Tecnico sanitario laboratorio biomedico** con specializzazione in Tecnico sanitario laboratorio biomedico; **Tecnico ortopedico** con specializzazione in Tecnico ortopedico; **Psicologo** con specializzazione in Psicologia, Psicoterapia per un numero massimo di 20 partecipanti.

Oltre tale numero e per professioni/discipline differenti da quelle accreditate non sarà possibile rilasciare i crediti formativi. Si precisa che i crediti verranno erogati a fronte di una partecipazione del 90% ai lavori scientifici e del superamento della prova di apprendimento con almeno il 75% delle risposte corrette.

La partecipazione all'evento è gratuita.

**L'EVENTO HA OTTENUTO N. 6,5 CREDITI FORMATIVI – ID 93-393073 Ed. 1.**

### Provider ECM

 AIMEDUCATION

### Aim Education S.r.l. – ID 93

Via Ripamonti, 129 | 20141 Milano  
Tel. +39 02 56601.1 | Fax +39 02 70048585  
e-mail: [info.aimeducation@aimgroup.eu](mailto:info.aimeducation@aimgroup.eu)  
[www.aimeducation.it](http://www.aimeducation.it)

Con la sponsorizzazione non condizionante di

**BOMARIN®**